

Bioética, direito e políticas públicas: uma redefinição em bases teóricas comuns para a efetivação do direito à saúde no Brasil

Bioethics, law and public policies: a redefinition in common theoretical bases for the realization of the right to health in Brazil

Patrícia Spagnolo Parise Costa¹

Universidade de Rio Verde (UniRV)

Sumário: 1. Introdução. 2. Da necessidade da quebra do paradigma utilitarista. 3. Da abordagem das capacidades e funcionamentos. 4. Bioética Social e Biodireito: a necessária transdisciplinaridade fundada no *capability approach*. 5. Conclusão. Referências.

Resumo: O estudo versou sobre a necessidade de se buscar uma ética filosófica que se colocasse como base comum para a Bioética e o Direito (Biodireito), de forma a servir de alternativa às políticas públicas em saúde, criadas sob a perspectiva utilitarista no Brasil e em outros países com condições similares de desigualdade, a exemplo daqueles da América Latina e dos periféricos. O tema centralizou-se na esfera da chamada Bioética Social, desenhada por bioeticistas brasileiros no início do ano 2000 e com vocação assumidamente utilitarista. Nesta esfera questionou-se se a teoria das capacidades e funcionamentos de Armatya Sen poderia oferecer a alternativa adequada para corrigir as falhas e os possíveis excessos das ações de cunho utilitarista no setor da saúde pública. O objetivo da pesquisa foi, portanto, coletar as informações necessárias para responder ao questionamento proposto, o que foi feito com utilização dos métodos: dedutivo (quanto à abordagem), histórico e comparativo (quanto ao procedimento). Além disso, a técnica de pesquisa escolhida foi a documentação indireta, mais especificamente, a pesquisa bibliográfica. Concluiu-se que a teoria das capacidades e funcionamentos é adequada ao que se propôs este estudo, na medida em que pode viabilizar a harmonização da proteção dos interesses individuais e sociais.

Palavras-chave: Bioética. Biodireito. Ética filosófica. *Capability approach*. Saúde pública.

Abstract: The study focused on the need to seek a philosophical ethics that would be used as a common basis for Bioethics and Law, in order to serve as an alternative to public health policies, created under the utilitarian perspective in Brazil and in others countries with similar conditions of inequality, such as those in Latin America and peripherals. The theme was centered on the so-called Social Bioethics, designed by Brazilian bioethicists at the beginning of the year 2000 and with an assumedly utilitarian vocation. In this sphere it was questioned whether the theory of capacities and functions of Armatya Sen could offer the suitable alternative to correct the failures and possible excesses of the utilitarian actions in the public health sector. The objective of the research was to collect the necessary information to answer the proposed questioning, which was done using the methods: deductive (regarding approach), historical and

¹ Mestre em Direito pela Universidade de Ribeirão Preto – SP, doutoranda em Direito pela Universidade do Vale dos Sinos – RS, professora de Direito Constitucional na Universidade de Rio Verde (UniRV) – GO.

comparative (regarding procedure). In addition, the research technique chosen was indirect documentation, more specifically, bibliographic research. It was concluded that the theory of capabilities and functions is adequate to what was proposed in this study, because it can harmonize the protection of individual and social interests.

Keywords: Bioethics. Law. Philosophical ethics. Capability approach. Public health.

1 INTRODUÇÃO

Saúde é um direito essencial para que o ser humano possa se desenvolver em todas as esferas da vida. É protegido constitucionalmente² e, como tal, dever ser concretizado por meio de políticas públicas eficazes. No Brasil, a saúde pública é uma questão recorrente, tanto na esfera da Bioética, quanto na do Direito, seu acesso não tem sido efetivo para uma grande parcela da população, justamente aquela que mais necessita. Já é conhecida a estreita relação entre estas duas áreas do conhecimento, tanto que, em virtude disso, um novo ramo do direito foi delineado: o Biodireito³.

O cenário que desponta para a presente discussão é o da Bioética Social, um segmento que adquiriu seus contornos no Brasil, em um esforço de ampliar as discussões no âmbito desta área aplicada da ética, de forma a abranger as realidades sociais de países onde as políticas públicas voltadas à saúde carecem de recursos financeiros, estrutura física adequada, equipamentos, profissionais em número suficiente e com boa formação para atenderem a uma demanda infundável, em grau degradante de pobreza. Assim, seis escolas tomaram forma a partir do final dos anos 90: Bioética da Reflexão Autônoma; Bioética da Proteção; Bioética da Teologia da Libertação; Bioética Feminista e Antirracista, Bioética de Intervenção; Bioética Crítica de Inspiração Feminista. Todas focadas na questão das desigualdades sociais e, uma delas, a de Intervenção, desenhada pelo professor doutor Volney Garrafa, com vocação explicitamente utilitarista.

Contudo, o que chama a atenção e impulsiona a proposta deste estudo é, justamente, a vocação utilitarista⁴ que a Escola da Bioética de Intervenção assume. Assim, ao imaginar possíveis críticas ao utilitarismo inerente a esta escola e as aplicações desta vertente da ética filosófica à prática brasileira, inclusive no que tange à sua próxima relação com o Direito (Biodireito), visualizou-se a possibilidade de ir além, ou seja, promover a reflexão sobre os possíveis fundamentos epistemológicos aptos a servir de alternativa ao aparato utilitarista, que sejam comuns tanto à Bioética, como ao Direito, de forma a se construir instrumentos para orientação de políticas públicas eficazes no setor da saúde, já que constituem objetos de estudo tanto da Bioética, quanto do Direito (Biodireito) como da própria biopolítica⁵.

2 "A saúde é direito de todos e dever do Estado, garantido mediante políticas sociais e econômicas que visem à redução do risco de doença e de outros agravos e ao acesso universal e igualitário às ações e serviços para sua promoção, proteção e recuperação." (BRASIL. *Constituição da República Federativa do Brasil de 1988*. Disponível em: <http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/constituicao/constituicaocompilado.htm>. Acesso em: 06 jun. 2017).

3 A Bioética acabou por exigir a atuação simultânea do Direito, por meio de normas próprias e diferenciadas, voltadas aos problemas bioéticos. Neste processo de passagem da bioética para o direito – ou biodireito – o Estado possui papel fulcral, tanto na perspectiva da bioética, como na do biodireito, seja como agente implementador de novas tecnologias ou como legitimador do exercício da medicina, por meio das normas jurídicas. (DE PAULO BARRETO, V. *O fetiche dos direitos humanos e outros temas*. 2. ed. Livraria do Advogado, Porto Alegre, 2013, p. 372).

4 GARRAFA, V., "Da bioética de princípios a uma bioética interventiva", *Revista Bioética*, v. 13, n. 1, 2015, pp. 125-132.

5 Biopolítica é um termo utilizado no campo da Bioética que se refere ao estabelecimento de políticas públicas pelo Estado, no sentido de se atender aos diversos setores que circundam os âmbitos de atuação da Bioética, como o uso de biotecnologias e a saúde pública. A atuação dos Estados não pode estar apartada desta relação, uma vez que cabe ao poder público traçar as políticas voltadas à satisfação das necessidades de um povo. (DE PAULO BARRETO, V. *O fetiche dos direitos humanos e outros temas*. 2. ed. Livraria do Advogado, Porto Alegre, 2013, p. 372).

As diretrizes para as políticas públicas em saúde no Brasil tem se desenvolvido em uma base utilitarista⁶, típica das sociais democracias contemporâneas⁷, que se apoiam na ideia de bem-estar social – assim como propõe a escola da Bioética de Intervenção. Entretanto, pode-se dizer que o modelo utilitarista tem se revestido de caráter hegemônico e resistente a novas ideias. Tem sido inapto a resolver os problemas relacionados à desigualdade gritante que assola o País. Insta, portanto, a necessidade de construir novos caminhos, experimentar novos aparatos teóricos que possam orientar as políticas públicas de forma a concretizar o direito à saúde no Brasil. Esse papel cabe tanto à Bioética, quanto ao Direito.

É diante deste quadro, portanto, que emergem os seguintes questionamentos:

a) Será possível aplicar novos contornos teóricos à Bioética, em linhas comuns com o Direito, de forma a oferecer uma alternativa ao paradigma utilitarista que permeia as políticas públicas em saúde no Brasil?

b) A abordagem das capacidades e funcionamentos (*capability approach*), proposta por Armatya Sen, pode servir como teoria de base viável para esse processo de reinvenção e apto ao enfrentamento dos desafios relativos à construção de políticas públicas efetivas na área da saúde, de forma a propiciar o pleno desenvolvimento dos sujeitos sociais?

A hipótese básica levantada é que, possivelmente, a redefinição dos fundamentos epistemológicos da Bioética em alinhamento comum com o Biodireito, poderá contribuir para a orientação e criação de políticas públicas, de forma a construir novos parâmetros para a concretização do direito à saúde no Brasil e, por consequência, criar caminhos que propiciem o desenvolvimento em todas as esferas da vida social. Para que se trabalhe nesta proposta, três hipóteses mais específicas são trabalhadas a seguir.

Hipótese I – Para esse processo de renovação⁸ teórica comum há de partir de um ideário politizado e democratizado, de valorização da igualdade e da liberdade no contexto do direito à saúde, que possibilite tanto aos estudos da Bioética (ao estabelecer códigos éticos), como do Biodireito (ao normatizar as situações abordadas pela Bioética), reunir elementos não só para a visualização de possíveis aparatos alternativos ao paradigma utilitarista – que ainda permeia a atuação estatal em várias partes do mundo⁹, inclusive no Brasil, acompanhando a ideia do Estado do bem-estar social, em conjugação com a social democracia – mas também, para a avaliação de tais políticas e realização dos necessários diagnósticos sociais, levando em conta que todas as vezes que ocorre privação do acesso à saúde a alguma pessoa, é também privada sua liberdade. Por consequência, a esfera de igualdade é atingida e o desenvolvimento do indivíduo é tolhido.

O problema com a vertente utilitarista é a sua indiferença distributiva, ou seja, seu cálculo não considera as desigualdades na distribuição da felicidade, importando, somente, a soma total. Neste modelo, as reivindicações de direitos e liberdades são acatadas de forma indireta. Ademais, o bem-estar pode ser influenciado por condicionamento mental e atitudes adaptativas¹⁰. Contudo, não há um modelo perfeito em termos de justiça social. Cabe aos sujeitos sociais, à Ética, ao Estado e ao Direito, portanto, aceitarem o desafio de implantar novos caminhos que possam agregar elementos à teoria dominante – o utilitarismo. Aqui, em especial, é papel dos estudiosos

6 SEN, A. *Desenvolvimento como liberdade*. Trad. Laura Teixeira Motta. Companhia das Letras, São Paulo, 2010, p. 84.

7 “A social democracia chega ao Brasil no final da década de 1980” (FELIPE PERSSON, L. “A social democracia e o welfare state”. *Conversas e controvérsias*, Porto Alegre, v. 1, n. 1, 2010, p. 95).

8 Ideia que se alinha com a proposta de “imaginação institucional”, segundo a qual a necessidade de constantes reflexões é condição sine qua non para que se construam novos paradigmas e que se rompam com os antigos, inaptos a atender a sociedades cada vez mais plurais. (MANGABEIRA UNGER, R. *O direito e o futuro da democracia*. Trad. Caio Farah Rodrigues, Marcio Soares Grandchamp. Boitempo, São Paulo, 2004, p. 236).

9 “O utilitarismo tem sido a teoria ética dominante – e, inter alia, a teoria da justiça mais influente – há bem mais de um século.” (SEN, A. *Desenvolvimento como liberdade*. Trad. Laura Teixeira Motta. Companhia das Letras, São Paulo, 2010, p. 84).

10 SEN, A. *Desenvolvimento como liberdade*. Trad. Laura Teixeira Motta. Companhia das Letras, São Paulo, 2010, p. 461.

da Bioética e do Biodireito refletirem sobre uma ética filosófica que possa servir de alternativa aos excessos do utilitarismo.

Hipótese II – A abordagem sugerida para servir de alternativa ao ideário utilitarista, possivelmente frutífera, será a das capacidades e funcionamentos (*capability approach*¹¹), alinhada à ideia de desenvolvimento e de necessidade da quebra de paradigmas. Ora, desenvolvimento não se restringe à esfera econômica, ao contrário, compreende também a social, a cultural e a política, atrelando-se às liberdades substantivas dos indivíduos de realizar plenamente seus direitos, dentre estes, a saúde¹². O modelo baseia-se nos funcionamentos – que refletem as várias coisas que uma pessoa pode considerar valioso fazer ou ter (ser nutrido, livre de doenças evitáveis, atividades, respeito próprio etc.) – e nas capacidades – liberdades substantivas de realizar combinações de funcionamentos. Ademais, na visão do *capability approach*, ao se falar em saúde, não se pode fazê-lo de maneira restrita, referindo-se apenas ao fornecimento de atendimento, medicamentos, relação profissional e paciente, estruturação em termos de hospitais, quantidade e formação de profissionais ou novas técnicas voltadas à saúde e à vida. É preciso ir além e verificar que a carência de outros bens tem relação estreita com a saúde, como as situações de pobreza e exclusão, desemprego, falta de instrução, abandono.

Importante salientar que não se tem o intuito de criar um arquétipo para a concretização da igualdade e da liberdade, tal desiderato seria deveras utópico. Contudo, a Bioética, juntamente com Biodireito, com base na teoria de Sen, provavelmente, se revestiria de um contorno mais crítico e reflexivo, na busca da avaliação das políticas públicas voltadas à saúde, para que se criem caminhos de efetivação deste direito.

Contudo, ao argumento de que não se podem buscar teorias igualitaristas-liberais para definição de políticas públicas em saúde, em virtude de ser necessária a sobreposição do coletivo sobre o individual, além de, em muitas situações, o Estado não possuir recursos suficientes para disponibilização de todos os bens e serviços aos sujeitos sociais, responde-se que existem circunstâncias particulares que devem ser tratadas fora da vertente utilitarista, especialmente quando o pensamento coletivo não é razoável, a exemplo do caso da internação compulsória de pessoas viciadas em entorpecentes na cidade de São Paulo, mais especificamente, na conhecida “Cracolândia”, em junho de 2017, em que pessoas começaram a ser levadas para centros de internação pela polícia, sem nenhuma triagem feita por profissionais da saúde. Tendo a situação sido submetida à justiça, a decisão foi acertada no sentido de se impedir tal prática¹³.

Outra situação que chama a atenção é a campanha de vacinação contra febre amarela lançada no País no início de 2018. Consiste na típica ação de cunho utilitarista, que leva em consideração somente a generalidade. Veja-se. Existe um protocolo do Ministério da saúde que prevê que os idosos a partir de 60 (sessenta) anos precisam procurar um médico antes de se vacinarem e, caso seja mesmo necessária a imunização, devem se dirigir ao posto de saúde munidos do relatório médico com a devida indicação. Contudo, a Secretaria da Saúde de Belo Horizonte alterou essa orientação, de forma que a indicação para imunização de pessoas com mais de 60 anos poderia ser avaliada nos postos de saúde antes da vacinação¹⁴. Mas será que os profissionais dos postos de saúde estão aptos a avaliar os idosos? Há sempre um médico disponível nos postos para avaliar as condições de saúde destas pessoas?

11 SEN, A. *Desenvolvimento como liberdade*. Trad. Laura Teixeira Motta. Companhia das Letras, São Paulo, 2010, p. 461.

12 O desenvolvimento tem de estar relacionado, sobretudo, com a melhora da vida que levamos e das liberdades que desfrutamos. (SEN, A. *Desenvolvimento como liberdade*. Trad. Laura Teixeira Motta. Companhia das Letras, São Paulo, 2010, p. 461).

13 CISCATI, R.; BUSCATO, M. “Cracolândia: internar à força resolve?” *Época*. Disponível em: <<http://epoca.globo.com/saude/check-up/noticia/2017/06/cracolandia-internar-forca-resolve.html>>. Acesso em: 14 jun. 2017.

14 G1. “Secretaria Municipal de Saúde de BH muda orientação para vacinação de idosos contra febre amarela: a partir de agora, eles serão avaliados por profissional no posto de saúde”. Disponível em: <<https://g1.globo.com/mg/minas-gerais/noticia/secretaria-municipal-de-saude-de-bh-muda-orientacao-para-vacinacao-de-idosos-contra-febre-amarela.ghtml>>. Acesso em: 11 mar. 2018.

Estes exemplos são bastante elucidativos para que se pense em um modelo mais coerente para direcionar as políticas públicas em saúde no Brasil.

Não se trata, assim, de uma proposta de base para a Bioética e ao Biodireito que seja pautada na liberdade do indivíduo de usar drogas se quiser, sem que o Estado possa interferir, ou de um indivíduo potencialmente contaminador de algum vírus ou bactéria recusar tratamento (e, por consequência, colocar toda uma comunidade em risco). Vislumbra-se, outrossim, a possibilidade já colocada por Dworkin¹⁵ da conciliação das liberdades individuais com o interesse coletivo.

Desta forma, é preciso refletir sobre um modelo alternativo às ações utilitaristas, naqueles casos particulares que envolvem a liberdade e a dignidade e que não é razoável pensar somente no coletivo. E mais, que abarcam a responsabilidade do Estado em propiciar o acesso aos bens relativos à saúde a toda a população. É neste viés que, inclusive, acredita-se que o Direito (Biodireito) assume um papel reconstrução em meio a uma sociedade complexa e plural, em especial, no que se refere à saúde pública. Os julgadores, inclusive, devem estar atentos a estas circunstâncias, em especial, para não incorrerem em decisões de cunho utilitarista, que podem convergir em lesão à dignidade humana.

Hipótese III – Para que a presente proposta, fundada no capability approach, seja bem sucedida, é preciso que seja pautada em duas circunstâncias. Inicialmente, seria adequado que a Bioética Social se firmasse como um só corpo, a partir da reunião dos consensos mínimos já trazidos pelas seis escolas brasileiras já apontadas (a proteção dos mais frágeis e o papel do Estado e da sociedade civil nesse processo; o respeito à dignidade da pessoa humana; a pluralidade moral; uma bioética traduzida para a realidade de países periféricos e da América Latina¹⁶), em alinhamento com as ideias do capability approach. A partir disso, há de se pensar em Bioética Social e Biodireito como sistemas que se relacionam por meio da transdisciplinaridade, tratam de situações comuns, que envolvem a vida e a saúde. Portanto, devem trabalhar juntos, a Bioética, no estabelecimento de códigos éticos e o Biodireito, na criação de códigos normativos. São áreas do conhecimento que correspondem a sistemas que cooperam entre si.

Observe-se que todo este pensamento alinha-se com a ideia de uma ética filosófica focada no equilíbrio entre a necessidade de provisão social do indivíduo em situações de exclusão e o respeito às liberdades substantivas. E este é o cenário sugerido pelo capability approach.

O objetivo geral da pesquisa é analisar se os fundamentos epistemológicos inerentes às capacidades e funcionamentos (capability approach) são viáveis para a redefinição teórica da Bioética em moldes comuns com o Direito, como alternativas às posturas de fundo utilitarista, típicas das sociais democracias que pautam a criação das políticas públicas no Brasil, de forma a pontuar mecanismos que possibilitem a efetivação do direito à saúde e, por consequência, levem ao pleno desenvolvimento dos sujeitos sociais.

São objetivos específicos da pesquisa: descrever os princípios e as noções históricas de formação da Bioética, desde o seu surgimento até a elaboração dos postulados da Bioética Social pelas escolas brasileiras; apontar os principais elementos teóricos que regem as seis escolas bioéticas brasileiras: Bioética da Reflexão Autônoma, Bioética da Proteção, Bioética da Teologia da Libertação, Bioética Feminista e Antirracista, Bioética de Intervenção, Bioética Crítica de Inspiração Feminista; identificar os traços históricos que levaram à criação do Biodireito, suas fontes e seus princípios norteadores; avaliar a Bioética e o Biodireito no cenário da teoria dos sistemas; verificar o conceito e o embasamento constitucional do direito à saúde; pesquisar o conceito e as nuances relativas à abordagem do capability approach (Armatya Sen) e sua aplicabilidade ao tema em tela, em alternativa ao modelo utilitarista adotado no cenário da escola da Bioética de Intervenção; reconhecer os aspectos teóricos do individualismo

15 DWORKIN, R. *A virtude soberana: a teoria e a prática da igualdade*. São Paulo: WMF Martins Fontes, 2016, p. 568.

16 Vale ressaltar que a terminologia país periférico era adequada aos anos 2000. Contudo, atualmente, deve-se compreender o cenário de aplicabilidade dos conceitos da Bioética Social àqueles países com problemas sociais e níveis de desigualdade que se assemelham aos da América Latina e ao Brasil.

ético de Ronald Dworkin como possíveis complementos ao ideário das liberdades substantivas (*capability approach*); identificar o conceito, as características e os aspectos positivos e negativos inerentes ao utilitarismo; pontuar as implicações relativas à ideia de “imaginação institucional” e sua relação com o estudo; reconhecer qual é o papel da sociedade civil no processo de definição e avaliação de políticas públicas em saúde.

A justificativa do estudo repousa na importância da concretização do direito à saúde no Brasil, em um cenário de intensa desigualdade e falta de acesso, pela parcela mais pobre da população. Este direito é o ponto de partida para o desenvolvimento humano em todas as suas esferas. Neste prisma, constata-se que a Bioética, assim como o Biodireito, são instrumentos de luta contra as desigualdades e a favor do desenvolvimento individual e social, possuindo papel essencial para o estabelecimento de reflexões, de códigos éticos e normativos, voltados à busca de soluções para as situações de exclusão, principalmente, em prol da saúde e, por consequência, às políticas públicas relacionadas a esse bem jurídico.

É essencial que se busquem elementos para uma reflexão filosófica que possa, ao menos, sinalizar eventuais soluções para o problema, ou seja, oferecer uma alternativa ao paradigma utilitarista defendido pela escola da Bioética de Intervenção e buscar respaldo em um ideário avaliatório que oriente a definição de políticas públicas efetivas neste contexto, propiciando, assim, igualdade e liberdade para todos e, por consequência, o pleno desenvolvimento dos indivíduos e da sociedade. De acordo com Unger¹⁷ somente por meio de constantes e necessárias reflexões no âmbito da ciência e da filosofia é que se podem desenhar novos modelos de ética filosófica que sejam mais justos e que atendam a uma sociedade plural. É preciso perceber a importância da luta contra o fetichismo institucional e o estrutural, ou seja, contra as ideias que se apoiam em concepções já consagradas e estabelecidas e que denotam uma resistência à transformação das estruturas institucionais em sociedade.

A teoria de base a ser utilizada no estudo, com vistas à proposta de redefinição dos fundamentos epistemológicos da Bioética, do Biodireito e da Biopolítica em bases comuns é a chamada *capability approach*, trabalhada por Armatya Sen em três obras: *Desenvolvimento como liberdade* (2010); *A ideia de justiça* (2011); *Desigualdade reexaminada* (2012). Sua teoria, de fundo igualitário liberal, servirá de alicerce para esta pesquisa partindo-se da ideia de que o desenvolvimento não se dá somente na esfera econômica, mas também, nas dimensões sociais, culturais e políticas, só se efetivando quando os sujeitos sociais usufruem de suas liberdades substantivas, realizando plenamente todos os seus direitos e liberdades fundamentais, dentre estes, em especial, já que âmbito de estudo deste projeto, o direito à saúde. Inserido neste ideário também se encontra sua visão sobre igualdade, preceito que tem como alicerce a expansão das capacidades para realização de combinações de funcionamentos.

Em conjugação com a visão de Sen, a ideia de “imaginação institucional”, de Roberto Mangabeira Unger¹⁸, servirá como instrumento motivador para as reflexões deste estudo, bem como a ideia de conciliação das liberdades individuais com os interesses coletivos proposta por Dworkin¹⁹.

Ademais, em virtude da amplitude do tema, os referenciais que servirão como teoria de base e outros que se aplicam ao trabalho serão apresentados em função das três hipóteses levantadas, as quais podem ser testadas com os argumentos preliminares de revisão bibliográfica que serão apresentados no decorrer deste artigo.

Vale ainda ressaltar que para a realização da pesquisa, o método de abordagem eleito é o dedutivo, considerando que o estudo parte da compreensão das regras gerais que permeiam as nuances do tema, para então envolver as particularidades que se apoiarão na teoria de base proposta.

17 MANGABEIRA UNGER, R. *O direito e o futuro da democracia*. Trad. Caio Farah Rodrigues, Marcio Soares Grandchamp. Boitempo, São Paulo, 2004, p. 236.

18 MANGABEIRA UNGER, R. *O direito e o futuro da democracia*. Trad. Caio Farah Rodrigues, Marcio Soares Grandchamp. Boitempo, São Paulo, 2004, p. 236.

19 DWORKIN, R. *A virtude soberana: a teoria e a prática da igualdade*. São Paulo: WMFMartins Fontes, 2016, p. 568.

Em relação ao procedimento, dois métodos serão utilizados. Primeiramente, o histórico para que seja abordado o percurso de formação da Bioética, desde o seu surgimento até as construções da Bioética Social, bem como é exposta a trajetória do pensamento da ética filosófica utilitarista até chegar aos conceitos fundamentais que compõem a abordagem avaliatória das capacidades e funcionamentos. Tais elementos são fundamentais para se atingir os objetivos estipulados. Ademais, o estudo se vale do método comparativo, de grande valia para que se possa traçar o necessário paralelo entre as ideias do utilitarismo, do capability approach, da ideia de conciliação das liberdades individuais com o interesse coletivo na perspectiva do individualismo ético dworkiano e das noções inerentes à “imaginação institucional” como força motriz para a concretização do que se propõe. Este passo é necessário para a devida afirmação da viabilidade da teoria de base definida.

Por fim, a técnica de pesquisa escolhida é a documentação indireta, mais especificamente, a pesquisa bibliográfica, abrangendo as fontes sobre a temática estudada (revistas científicas especializadas, livros, entrevistas, teses etc.) com o intuito de favorecer a avaliação do tema a partir de um novo prisma, propiciando conclusões inovadoras.

2 DA NECESSIDADE DA QUEBRA DO PARADIGMA UTILITARISTA

Inicialmente, há de se apontar a constante necessidade de transformação dos paradigmas que permeiam a filosofia e as ciências. Não há como viver eternamente sob o lastro de posições tidas como prontas e intangíveis. Unger²⁰, neste sentido, alega uma necessidade de esvaziamento, “o espaço vazio deve ser preenchido por ideias de acordo com a nossa necessidade e por ações de acordo com nossa capacidade”. E acrescenta que a chave para a investigação científica é o que ele entende por oportunidade transformadora: “a inclusão de fenômenos reais em um campo maior de oportunidades não aproveitadas não é para a ciência, uma conjectura metafísica; é um pressuposto operativo indispensável²¹”. Em alinhamento com o ideário de Unger, pontua-se que o direito à saúde é essencial para que o ser humano possa, repita-se, se desenvolver em todas as esferas da vida em sociedade, inclusive atuando como agente transformador de sua própria realidade.

E é exatamente neste prisma que as seis escolas da Bioética brasileira – de cunho social – foram desenvolvidas, uma delas, a de Intervenção, de postura reconhecidamente utilitarista consequencialista²².

Levando-se em conta as essenciais contribuições trazidas por esta escola, em conjunto com as outras cinco, há de se apontar uma proposta alternativa à bioética fundada no utilitarismo.

Importantes filósofos contemporâneos têm refutado a abordagem utilitarista. Dworkin²³, por exemplo, entende que no utilitarismo “tratamos todas as pessoas como iguais, valorizando igualmente o prazer de cada um (ou sua felicidade, ou seu bem-estar, ou seu sucesso) ao escolher políticas que aumentem o agregado de prazer na

20 MANGABEIRA UNGER, R. *O direito e o futuro da democracia*. Trad. Caio Farah Rodrigues, Marcio Soares Grandchamp. Boitempo, São Paulo, 2004, p. 158.

21 MANGABEIRA UNGER, R. *O direito e o futuro da democracia*. Trad. Caio Farah Rodrigues, Marcio Soares Grandchamp. Boitempo, São Paulo, 2004, p. 11.

22 A base informacional do utilitarismo tradicional é o somatório das utilidades dos estados de coisas. Na forma clássica do utilitarismo, a “utilidade” de uma pessoa é representada por alguma medida de seu prazer ou felicidade. A ideia é prestar atenção no bem-estar de cada pessoa e em particular considerar o bem estar uma característica essencialmente mental, ou seja, considerar o prazer ou felicidade gerada. Consequencialismo, é um dos componentes do utilitarismo, é um termo nada simpático, segundo o qual todas as escolhas (de ações, regras, instituições etc.) devem ser julgadas por suas consequências, ou seja, pelos resultados que geram. Na verdade, o enfoque vai além de exigir apenas a sensibilidade para as consequências, pois determina que, em última análise, nada a não ser as consequências pode ter importância. (SEN, A. *Desenvolvimento como liberdade*. Trad. Laura Teixeira Motta. Companhia das Letras, São Paulo, 2010, p. 84).

23 DWORKIN, R. *A raposa e o porco espinho: justiça e valor*. Trad. Marcelo Brandão Cipolla. WMF Martins Fontes, São Paulo, 2014, p. 541-542.

comunidade como um todo". E acrescenta que a consideração a um grupo grande de pessoas é diferente de se considerar seus membros individualmente.

No mesmo sentido, Sen²⁴ tece algumas considerações em termos de desvantagens da concepção utilitarista, abordando três aspectos: a) a indiferença distributiva, já que importa somente a soma total no que tange a distribuição da felicidade, ou seja, não leva em consideração o quanto a distribuição possa ser desigual; b) o descaso com os direitos, liberdades e outras considerações desvinculadas da utilidade, visto que estes elementos são valorizados somente de forma indireta e na medida do seu grau de influência às utilidades; c) adaptação e condicionamento mental, ou seja, a visão que o utilitarista possui acerca do bem-estar individual é frágil porque influenciável por condicionamentos mentais e atitudes adaptativas. Para o utilitarista, a transformação de paradigma só ocorre a partir do momento em que há reivindicações por um determinado segmento.

A título de exemplo deste terceiro aspecto, tome-se o caso de mulheres que recebam uma remuneração menor do que homens em uma mesma função laboral, mas que não lutam por uma equiparação salarial. A inércia neste sentido poderia ser explicada por uma condição cultural (condicionamento mental) absorvida pelas mulheres no sentido de que são inferiores aos homens e este fato justificaria sua posição inerente ao trabalho. Por mais que, no íntimo, tenham o desejo de igualdade, adaptam-se a tal condição e se tornam acomodadas à sua realidade. Desta forma, mantem-se a situação porque não há reivindicação. Neste particular, cabe explicitar que "a medida mental do prazer ou do desejo é maleável demais para constituir-se em um guia confiável para a privação e a desvantagem²⁵".

Diante de tais pontuações, observa-se a insuficiência da vertente utilitarista para atender às mais diversificadas necessidades da vida. É preciso repensar novos caminhos, que sejam alternativos aptos a concretizar, de fato, o direito à saúde de forma plena.

3. DA ABORDAGEM DAS CAPACIDADES E FUNCIONAMENTOS

De forma a reafirmar a viabilidade dos seus fundamentos para a concretização da presente proposta de estudo, cabe um maior detalhamento acerca da teoria de Armatya Sen, no que tange à abordagem de ética filosófica denominada *capability approach* – capacidades e funcionamentos.

Os funcionamentos (cujo conceito possui suas raízes na obra de Aristóteles) designam as diversas coisas que os indivíduos podem considerar como valioso ter ou fazer (ser nutrido, livre de doenças evitáveis, atividades, respeito próprio etc.). As capacidades por sua vez, são as liberdades substantivas de realizar combinações de funcionamentos, ou seja, liberdades para ter estilos de vida diferentes²⁶.

Importante colocar outros aspectos da teoria de Sen²⁷ acerca do *capability approach* que se alinham com esta proposta. Entre eles, o conceito de discussão pública, com vistas ao ajuste e a correção do comportamento no que tange ao que foi acordado com as instituições sociais, bem como para o próprio estabelecimento das políticas públicas em saúde. Este é um elemento que se entrelaça com a noção de imaginação institucional/experimentalismo democrático de Unger, cuja crença é a de que para se criar futuros alternativos para a sociedade, deve-se ser capaz de imaginá-los e discuti-los, a partir da prática do debate público, numa democracia²⁸. Neste contexto, tanto Unger como Sen defendem o papel ativo da sociedade civil no processo, devidamente

24 SEN, A. *Desenvolvimento como liberdade*. Trad. Laura Teixeira Motta. Companhia das Letras, São Paulo, 2010, p. 461.

25 SEN, A. *Desenvolvimento como liberdade*. Trad. Laura Teixeira Motta. Companhia das Letras, São Paulo, 2010, p. 89.

26 SEN, A. *Desenvolvimento como liberdade*. Trad. Laura Teixeira Motta. Companhia das Letras, São Paulo, 2010, p. 89.

27 SEN, A. *A ideia de justiça*. Trad. Denise Bottmann, Ricardo Doninelli Mendes. Companhia das Letras, São Paulo, 2011, p. 492.

28 MANGABEIRA UNGER, R. *O direito e o futuro da democracia*. Trad. Caio Farah Rodrigues, Marcio Soares Grandchamp. Boitempo, São Paulo, 2004, p. 236.

alinhada à ideia de gestão local²⁹, instrumento de aproximação dos sujeitos sociais às políticas públicas.

Visualizando alternativas para o fortalecimento da sociedade civil, Unger³⁰ propõe a sua organização com fundamento em vizinhança, trabalho ou preocupações e responsabilidades compartilhadas, bem como a criação de normas e redes de vida em grupo fora do Estado, paralelas ao Estado e inteiramente livres de influência estatal. O intuito de tal arranjo é o de fomentar o debate acerca das necessidades das comunidades locais em termos de políticas públicas de saúde. É importante propiciar a aproximação entre tais esferas de sociedade civil organizada e os conselhos gestores de saúde dos municípios, de forma a forçar uma maior transparência e uma atuação mais dinâmica no setor da saúde. O autor aponta, também, o essencial papel do direito na construção de novos paradigmas, unindo as condições de progresso material e emancipação individual. Imagina a reflexão jurídica como o fio condutor dessa proposta, desde que desgarrada do que ele chama de fetichismo institucional, ou seja, na crença em concepções institucionais abstratas como uma expressão institucional única, natural e necessária.

Ainda neste cenário, Boaventura³¹ reforça esta ideia quando defende que cabe ao Direito o papel de gestão reconstrutiva dos excessos e dos défices advindos da modernidade ocidental. Trata-se da crise paradigmática inerente ao Direito, que se coloca entre regulação e emancipação.

Tal ideia se alinha à necessidade de se repensar um modelo de filosofia ética que venha a fortalecer a aplicabilidade da Bioética e do Biodireito. Ademais, a visão de responsabilidade do poder efetivo é aspecto relevante. Consiste no argumento de que “se alguém tem o poder de fazer a diferença na redução da injustiça no mundo, então há um forte e fundamentado argumento para que faça exatamente isso³²”. Em outras palavras, quando se tem consciência dessa responsabilidade em virtude do poder efetivo, é possível ajudar na promoção da liberdade de todos em uma sociedade.

É a partir desses aspectos que se pode chegar a um modelo epistemológico mais coerente com a realidade social de países diferentes, em termos de concretização do direito à saúde, trazendo perspectivas para políticas públicas adequadas direcionadas a solução de várias situações de exclusão diretamente relacionadas com esse direito, como racismo, desigualdades de gênero, fome, miséria, drogas, abandono. Trata-se de um alicerce coerente para unir a Bioética e o Biodireito, no sentido de se propiciar o desenvolvimento social e individual por meio da ideia de expansão das liberdades humanas. Em suma, conforme ensina Sen³³, a análise inserida no capability approach pode contribuir para: avaliar o bem-estar dos sujeitos sociais; para a definição de novas políticas; para avaliar o comprometimento das instituições sociais na busca da justiça social.

Em se tratando de justiça social, o desafio de se definir um modelo de igualdade não está fundado apenas na constatação da carência de necessidades básicas, mas do não uso ou do uso indevido das capacidades para concretizar tais funcionamentos. No que tange a este tópico, Sen³⁴ explora, em especial, as formas de analisar os arranjos sociais, confrontando a noção de igualdade com dois tipos de diversidade: a) a heterogeneidade dos seres humanos e b) a multiplicidade de variáveis em relação às quais se avalia a igualdade. Não há como se analisar as demandas por igualdade desconsiderando a diversidade, sob pena de tal avaliação resultar distorcida da realidade. Melhor dizendo, o autor considera as avaliações sobre igualdade/desigualdade

29 SEN, A. *Desenvolvimento como liberdade*. Trad. Laura Teixeira Motta. Companhia das Letras, São Paulo, 2010, p. 461.

30 MANGABEIRA UNGER, R. *O direito e o futuro da democracia*. Trad. Caio Farah Rodrigues, Marcio Soares Grandchamp. Boitempo, São Paulo, 2004, p. 236.

31 DE SOUSA SANTOS, B. *A crítica da razão indolente: contra o desperdício da experiência para um novo senso comum. A ciência, o direito e a política na transição paradigmática*. 4. ed. Cortez, São Paulo, 2002, p. 415.

32 SEN, A. *A ideia de justiça*. Trad. Denise Bottmann, Ricardo Doninelli Mendes. Companhia das Letras, São Paulo, 2011, p. 305.

33 SEN, A. *Desigualdade reexaminada*. Editora Record, Rio de Janeiro, 2012, p. 50-52.

34 SEN, A. *Desigualdade reexaminada*. Editora Record, Rio de Janeiro, 2012, p. 301.

no cenário de pluralidade e diversidade nas sociedades contemporâneas, sem, contudo, defender a exigência de igualdade de capacidades³⁵.

Reforçando este entendimento, acrescenta-se que a abordagem do capability approach pode e, muito provavelmente, precisa ser complementada por outras teorias ou percepções sociais, como diferenças de classes, raça, gênero, sexualidade, deficiência, dentre outros. Ademais, embora Sen³⁶ visualize um cenário de igualdade fundado na importância das liberdades substantivas, defende, também, uma intervenção estatal aos necessitados (incapacitados), por meio do oferecimento de serviços sociais gratuitos ou subsidiados, como forma de compensação na ocorrência da impossibilidade de se extirpar as diferenças relativas ao bem-estar decorrentes das circunstâncias e das capacidades físicas dos indivíduos. Isso tem uma razão. Por mais que se defenda a igualdade em determinado espaço específico, haverá desigualdade em outros espaços.

A partir deste diagnóstico, fundado nas diversidades e nos vários aspectos que venham a compor o bem-estar das pessoas, devem-se avaliar, construir e reconstruir as políticas públicas. Acrescente-se neste contexto, mais uma vez, a importância do modelo de Sen para nortear as reflexões da Bioética e do Biodireito no campo da saúde pública no Brasil, como uma alternativa à práticas de fundo utilitarista em situações particulares, em que se colocam em evidência o conflito entre o coletivo e o individual, em especial, de forma a garantir a dignidade da pessoa humana.

Reforce-se que a ideia não converge para o reforço das liberdades humanas quanto a fazer ou deixar de fazer o que melhor lhes aprouver, em termos de saúde. Não se tem o intuito de fazer uso de uma ética liberalista no sentido de não interferir na liberdade de o indivíduo de fumar, de usar alimentos cancerígenos, de usar drogas, entre outros, que podem ou não atingir outros membros sociais. Não se pretende colocar as liberdades individuais acima do coletivo.

Como bem coloca Dworkin³⁷:

A liberdade não é a liberdade de fazer o que se quer a qualquer preço, mas de fazer o que se quer respeitando os verdadeiros direitos do próximo. É preciso fundamentar a comunidade, não no obscurecimento ou na diluição da liberdade e da responsabilidade individuais, contudo, no respeito compartilhado e concreto por tal liberdade e responsabilidade.

O esforço deste trabalho conjuga-se com a necessidade de se pensar em uma Ética, um Direito e um Estado que se esforce na disponibilização dos bens mais básicos do ser humano, na maior proporção possível, na medida, é claro, do que os recursos permitam. Toda ação de liberdade que invada a mesma esfera de outro sujeito social precisa e deve sofrer interferência do Estado, só assim se pode viver e conviver em sociedade.

Conforme pontuam Lemos e Pinto³⁸, ao tratarem sobre o embate entre as liberdades individuais e os interesses coletivos, sob a perspectiva do individualismo ético de Dworkin, pensamento que vem complementar e reforçar a presente proposta:

Assim sendo, mesclando tais preceitos com aqueles propostos por Ronald Dworkin ao dissertar sobre o individualismo ético, os quais indicam uma preocupação tanto com a vida própria quanto com a vida de toda a coletividade, e aqueles apresentados por Will Kymlicka ao falar em direitos diferenciados em razão de grupo, os quais permitem uma diferenciação no tratamento daqueles indivíduos que, em função de seu grupo, se veem em situação de vulnerabilidade, se tem um sistema em que a liberdade individual e os interesses coletivos estão totalmente protegidos. Tal aproximação, mormente deste ponto de vista, faz com que seja possível

35 SEN, A. *A ideia de justiça*. Trad. Denise Bottmann, Ricardo Doninelli Mendes. Companhia das Letras, São Paulo, 2011, p. 381.

36 SEN, A. *A ideia de justiça*. Trad. Denise Bottmann, Ricardo Doninelli Mendes. Companhia das Letras, São Paulo, 2011, p. 492.

37 DWORKIN, R. *A raposa e o porco espinho: justiça e valor*. Trad. Marcelo Brandão Cipolla. WMF Martins Fontes, São Paulo, 2014, p. 331.

38 JOSÉ RODRIGUES LEMOS, F.; NEVES PINTO, G. "Uma abordagem compreensiva do individualismo". *Quaestio Iuris*. v.09, n. 01, Rio de Janeiro, 2016, p. 305-306.

haver uma concepção ética que, atenta à raiz do pensamento individualista, também se preocupa com o interesse coletivo – sem que haja conflito entre os bens protegidos.

Note-se que a conjugação dos ideários de Dworkin e Sen pode ser bastante frutífera para os objetivos aqui estabelecidos, quando se trata de uma ética alternativa ao utilitarismo, já que ambos os estudiosos, inclusive, são contrários ao consequencialismo.

4. BIOÉTICA SOCIAL E BIODIREITO: A NECESSÁRIA TRANSDISCIPLINARIDADE FUNDADA NO *CAPABILITY APPROACH*

No que concerne à Hipótese III, antes que se trate mais proximamente dos argumentos a ela relativos, vale expor um breve histórico de formação da Bioética e do Biodireito.

O termo Bioética foi proposto no início dos anos setenta, mais especificamente em 1971, pelo cancerologista Potter Van Rensselaer. Para ele, o objetivo da disciplina era o de ajudar a humanidade a racionalizar o processo da evolução biológico-cultural. Paralelamente, o fisiologista holandês Andre Hellegers relacionou a Bioética com a ética das ciências biológicas e da medicina, adotando, assim, um sentido mais amplo. O fato é que ambos se preocupavam em buscar formas de avaliar os avanços nas ciências biológicas e humanizar seus efeitos, em um cenário de inquietações científicas decorrentes das inovações, que teve início desde o início dos anos cinquenta, mais precisamente, desde os experimentos dos médicos nazistas³⁹.

Neste contexto, Garrafa e Porto⁴⁰ reforçam a relação entre o surgimento da Bioética e o Tribunal de Nuremberg, que foi criado com o intuito de averiguar e julgar os crimes contra a humanidade praticados pelo governo alemão durante o nazismo. Desta forma, para os autores, a área dos Direitos Humanos é, de maneira manifesta, o berço da Bioética. Desde então, a Bioética vem acompanhando a intensa evolução biotecnológica, com o intuito de harmonizar o progresso científico com a dignidade humana diante, dentre outros exemplos, das técnicas de reprodução humana assistida, do mapeamento do genoma, dos transplantes, da engenharia genética, da clonagem e, mais recentemente, da nanotecnologia.

Conceituada por Barchifontaine e Pessini⁴¹ como “o estudo sistemático da conduta humana no âmbito das ciências da vida e da saúde, enquanto essa conduta é examinada à luz de valores e princípios morais (...)”, é uma área do conhecimento que se baseia em princípios específicos.

Tais princípios foram estabelecidos no Relatório Belmont, que foi o resultado dos trabalhos realizados em 1978 pela Comissão norte-americana para a proteção da pessoa humana na pesquisa bioética e comportamental, no intuito de atender às exigências da comunidade científica e da sociedade para que se traçassem princípios éticos orientadores das pesquisas e da aplicação dos recursos públicos destinados para tal. São eles: beneficência, autonomia e justiça⁴².

O princípio da beneficência, segundo Séguin⁴³, tem suas origens no juramento hipocrático, na antiguidade clássica e preceitua que o médico deve atentar-se ao bem-estar dos pacientes, não provocando danos e minimizando os riscos. Barreto⁴⁴ acrescenta que a ideia insculpida neste princípio é o de que o médico deve empreender todos os

39 DE PAULO BARRETO, V. *O fetiche dos direitos humanos e outros temas*. 2. ed. Livraria do Advogado, Porto Alegre, 2013, p. 372.

40 GARRAFA, V.; PORTO, D. “A influência da reforma sanitária na construção das bioéticas brasileiras”. *Ciência & Saúde Coletiva*, Rio de Janeiro, v. 16, supl. 1, 2011. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1413-81232011000700002>. Acesso em: 20 jan. 2017.

41 DE PAUL BARCHIFONTAINE, C.; PESSINI, L. *Bioética: alguns desafios*. Edições Loyola, São Paulo, 2001.

42 DE PAULO BARRETO, V. *O fetiche dos direitos humanos e outros temas*. 2. ed. Livraria do Advogado, Porto Alegre, 2013, p. 372.

43 SÉGUIN, E. *Biodireito*. 4. ed. Editora Lumen Juris, Rio de Janeiro, 2005, p. 355.

44 DE PAULO BARRETO, V. *O fetiche dos direitos humanos e outros temas*. 2. ed. Livraria do Advogado, Porto Alegre, 2013, p. 372.

esforços possíveis para preservar a vida do paciente, ainda contra a vontade deste último.

O princípio da autonomia foi construído no seio da concepção liberal de raízes kantianas, aborda o respeito à autodeterminação inerente ao paciente, ou seja, ao seu direito de decidir sobre determinado tratamento⁴⁵.

Por fim, o princípio da justiça refere-se à garantia de uma distribuição imparcial, ou seja, justa e equitativa, no que tange aos serviços de saúde. As origens deste princípio encontram-se no cenário da crise do estado liberal clássico, “quando o processo de democratização dessa forma de organização política passa a considerar a sociedade e o Estado como tendo a obrigação de garantir a todos os cidadãos o direito à saúde⁴⁶”.

Barreto⁴⁷ ensina que a Bioética acabou por exigir a atuação simultânea do Direito, por meio de normas próprias e diferenciadas, voltadas aos problemas bioéticos. Neste processo de passagem da bioética para o direito – ou biodireito – o Estado possui papel fulcral tanto na perspectiva da bioética como na do biodireito, seja como agente implementador de novas tecnologias ou como legitimador do exercício da medicina, por meio das normas jurídicas.

A primeira constatação que se faz face à intervenção do Estado é a de que se tornou necessário fazer com que a ação do poder público não seja conivente com ações consideradas violadoras da moralidade. [...]o direito deve procurar na argumentação moral os fundamentos para normas que controlem, em função do respeito ao princípio constitucional, as novas relações sociais surgidas no seio da civilização tecnocientífica da contemporaneidade.

Arnaud⁴⁸ entende que o Biodireito é o ramo jurídico que cuida da teoria, das leis e da jurisprudência relativas à conduta humana, frente aos avanços da Medicina, da Biologia e da Biotecnologia. Importante ressaltar que o termo “biodireito” foi alvo críticas por muitos autores, na medida em que levava a um significado ambíguo, com uma noção do Direito restrita à proteção da vida (bios), levando a um entendimento equivocado que existiria um Direito que não protegeria este bem jurídico. O fato é que o Direito tem por objeto, sempre, a vida humana, em virtude de ser o homem a sua razão de existir⁴⁹.

Três são os campos principais envolvidos pela Bioética e pelo Biodireito, reconhecidos por Barreto⁵⁰: “A) nascimento, desenvolvimento e transformação da vida; B) as relações humanas intersubjetivas e a relação saúde-doença; C) as relações intersubjetivas e as relações da pessoa humana com o meio ambiente”. Ressaltando que este projeto de pesquisa insere-se no campo descrito como relações humanas intersubjetivas e a relação saúde-doença.

Há de se enfatizar que o trânsito da bioética para o novo ramo jurídico também se deu em âmbito internacional, em especial, por meio da Declaração Universal do Genoma Humano e dos Direitos Humanos⁵¹, documento que situou a Bioética, definitivamente, na seara dos direitos humanos⁵². E a propósito dos direitos humanos, o direito à integridade do próprio patrimônio genético emerge como quarta dimensão de direitos, conforme

45 SÉGUIN, E. *Biodireito*. 4. ed. Editora Lumen Juris, Rio de Janeiro, 2005, p. 355.

46 DE PAULO BARRETO, V. *O fetiche dos direitos humanos e outros temas*. 2. ed. Livraria do Advogado, Porto Alegre, 2013, p. 307.

47 DE PAULO BARRETO, V. *O fetiche dos direitos humanos e outros temas*. 2. ed. Livraria do Advogado, Porto Alegre, 2013, p. 307-308.

48 JEAN ARNAUD, A. *Dicionário Enciclopédico de Teoria e Sociologia do Direito*. Rio de Janeiro: Renovar, 1999.

49 MARIA LEAL DE MEIRELLES, J. “Bioética e biodireito”, em VV.AA. (HELENA BARBOZA, H.; DE PAULO BARRETO coord.), *Temas de biodireito e bioética*. Rio de Janeiro: Renovar, 2001, p. 85-97.

50 DE PAULO BARRETO, V. *O fetiche dos direitos humanos e outros temas*. 2. ed. Livraria do Advogado, Porto Alegre, 2013, p. 305.

51 UNESCO. Declaração Universal do Genoma Humano e dos Direitos Humanos. Disponível em: < <http://unesdoc.unesco.org/images/0012/001229/122990por.pdf>>. Acesso em: 01 jun 2017.

52 DE PAULO BARRETO, V. *O fetiche dos direitos humanos e outros temas*. 2. ed. Livraria do Advogado, Porto Alegre, 2013, p. 372.

ensina Bobbio⁵³. Importa frisar, entretanto, que os desafios que se colocam à Bioética e ao Biodireito não se resumem no âmbito dos direitos individuais. Na verdade, ultrapassam as relações médico-paciente, adentrando dimensões sociais, de caráter moral e político. É o que entende Séguin⁵⁴:

O Biodireito como ciência disciplina as relações médico-paciente, médico-família, médico-sociedade e médico-instituições, e os diversos aspectos jurídicos que surgem dentro, fora e por causa destes relacionamentos, introduzindo a noção de saúde moral à saúde física e à saúde mental.

O Biodireito, cuja fonte direta, portanto, é a Bioética, relaciona-se muito proximamente com certas áreas específicas do Direito: o Direito Constitucional, o Direito Civil, o Direito Penal e o Direito Ambiental. Por esta razão, ainda persiste alguma discussão acerca da real necessidade da delimitação dessa nova área e um questionamento se as regras existentes nos ordenamentos tradicionais não seriam suficientes para dirimir os conflitos entre homem e ciência⁵⁵.

A realidade é que os referidos institutos tradicionais não têm conseguido resolver as questões atuais, há uma carência legislativa e muitas das normas já existentes são cheias de imprecisões, a ponto de se argumentar se protegem ou desprotegem as inusitadas situações que emergem dia após dia. É por isso, conforme explica Parise⁵⁶, que a defesa pela consolidação do Biodireito como ramo autônomo do Direito veio sendo trabalhada pelos estudiosos da ciência jurídica. A propósito disso, importa ressaltar que este novo direito possui princípios próprios e jurisprudência vasta, o que lhe confere a autonomia necessária para despontar como um ramo jurídico. Além disso, é uma área que também se apoia em princípios, conforme elenca Séguin⁵⁷: dignidade da pessoa humana; legalidade; consentimento livre e informado; cooperação científica entre países; sigilo e privacidade. Todos estes princípios tem por escopo propiciar que todas as inovações biotecnológicas e políticas públicas voltadas à saúde e à vida humana sejam concretizadas de maneira equânime a toda a sociedade.

Este é o momento propício, inclusive, para ressaltar a transdisciplinaridade existente entre Bioética e Biodireito, o que os caracteriza como sistemas autopoieticos que permitem a cooperação entre estas duas áreas do conhecimento. Neste prisma, Bioética e Biodireito se entrelaçam. A Bioética segue como fonte do Biodireito. E este, no intuito de construir legislações adequadas aos enfrentamentos, estará aberto à Bioética para obter as necessárias respostas.

Segundo Luhmann⁵⁸ "os sistemas autopoieticos são aqueles que por si mesmos produzem não apenas as suas estruturas, senão também os elementos dos quais estão constituídos – no emaranhado desses mesmos elementos".

Ainda acerca da teoria sistêmica, Liedke⁵⁹ explica que:

A teoria sistêmica empregada ao Direito possibilita a formulação de normas jurídicas com maior funcionalidade e efetividade, pois ao criar a regulamentação haverá um estudo inicial do ser humano, inserido em sei meio, ou seja, do sistema como um todo, buscando respostas em outras áreas do conhecimento e retornando ao sistema para produzir e organizar uma legislação própria.

53 BOBBIO, N. *A era dos direitos*. Trad. Carlos Nelson Coutinho. Elsevier, Rio de Janeiro, 2004.

54 SÉGUIN, E. *Biodireito*. 4. ed. rev. e atual. Editora Lumen Juris, Rio de Janeiro, 2005, p. 63.

55 SPAGNOLO PARISE, P. "O que é Biodireito". *Revista Objetiva*. Rio Verde, 2007, p. 33-38.

56 SPAGNOLO PARISE, P. "O que é Biodireito". *Revista Objetiva*. Rio Verde, 2007, p. 33-38.

57 SÉGUIN, E. *Biodireito*. 4. ed. rev. e atual. Editora Lumen Juris, Rio de Janeiro, 2005, p. 63.

58 LUHMANN, N. *La sociedad de la sociedad*. Trad. Javier Torres Nafarrete. Mexico: Herder, 2007, p. 43.

59 SOUZA LIEDKE, M. *A bioética e o biodireito enquanto sistemas autopoieticos*. JURIS, Rio Grande, v. 14, 2009, p. 116.

Abre-se aqui um parêntese para pontuar que a teoria sistêmica no âmbito das Ciências Sociais foi trabalhada por Niklas Luhmann e, em especial na esfera do Direito, por Gunther Teubner. Folloni e Cabrera⁶⁰ ensinam que:

Essa teoria, ao compreender a sociedade como um ambiente formado por vários sistemas complexos e ao mesmo tempo interligados e autônomos, simultaneamente fechados e abertos, percebe o direito enquanto um desses sistemas. O que diferencia o direito do seu ambiente é o código de comunicação com o qual trabalha - o binário lícito/ilícito.

Ademais, Faria⁶¹ pontua que o Direito não é determinado por fatores externos, mas sim por ele mesmo. A autopoiese é sustentada por Teubner como facilitadora de uma compreensão do sistema jurídico porquanto sistema autônomo, mas que usufrui de relação de dependência, independência e interdependência em relação a outros sistemas.

Veja-se, assim, a importância da teoria dos sistemas para a construção e reconstrução do direito, ou seja, para a criação de normas, decisões, interpretações aptas a interagir com seu ambiente, com o intuito de concretizar os objetivos da Constituição Federal. No âmbito do direito à saúde, deve, portanto, fazer-se valer a interdisciplinaridade entre Bioética e Biodireito. Pois bem, vistos estes traços introdutórios de formação da Bioética e do Biodireito, bem como sua relação de proximidade e cooperação, cabe prosseguir com o cenário de incorporação da Bioética na realidade brasileira.

No Brasil a bioética surgiu de maneira tardia, somente sendo incorporada, formalmente, nos anos 90. Há de se ressaltar a importância que a VIII conferência nacional de saúde teve neste processo. Realizada em 1986, em Brasília, foi responsável pela construção de um modelo para a saúde no País, que influenciou o texto da constituição de 1988, dando origem ao sistema único de saúde (SUS), programa que envolveu a saúde de forma mais ampla, levando em conta os fatores sociais, ambientais e econômicos na discussão da relação existente entre saúde e doença. Além disso, há de se enfatizar, também, a importância da declaração universal sobre a bioética e direitos humanos da Unesco, homologada em 2005, que incluiu as questões sanitárias e sociais, de forma a atribuir aos governos e a todos os setores da sociedade, a promoção da saúde e do desenvolvimento social⁶². Surgem, assim, os primeiros desenhos do que seria chamado de bioética social.

Inicia-se o processo de desenvolvimento das escolas da Bioética brasileiras, a partir da preocupação em se formular teorias condizentes com a realidade do Brasil, dos países da América Latina e dos periféricos, no intuito de consolidar essa vertente social no cenário internacional.

As seis escolas, apresentadas a seguir, conforme explicam Oliveira, Villapouca e Barroso⁶³, alicerçam-se em elementos comuns: a proteção dos mais frágeis e o papel do Estado e da sociedade civil nesse processo; o respeito à dignidade da pessoa humana; a pluralidade moral; uma bioética traduzida para a realidade de países em condições de baixo acesso à saúde pública.

A primeira delas, a Escola da Bioética da Reflexão Autônoma, representada por Marco Segre e Cláudio Cohen⁶⁴, parte da ideia de autonomia do sujeito como diretriz para a compreensão e a resolução de eventuais conflitos éticos no campo da medicina e, também, da biotecnologia. Para esses bioeticistas, a condição ética é autônoma porque parte da percepção individual do conflito, baseado na emoção e na razão. Neste cenário,

60 FOLLONI, A; GIRONDA CABRERA, M. "Relações entre o direito e o ambiente social em Niklas Luhmann e Gunther Teubner". *Universitas JUS*, Brasília, v. 26, n. 2, 2015, p. 74.

61 FARIA, Geralda Magella. "O direito como sistema autopoietico na evolução jurídica da matriz teórica de Gunther Teubner". *Amicus Curiae*, UNESC, v. 7, n. 7, 2010, p. 1-19.

62 GARRAFA, V; PORTO, D. "A influência da reforma sanitária na construção das bioéticas brasileiras". *Ciência & Saúde Coletiva*, Rio de Janeiro, v. 16, n. 1, 2011, p. 722. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1413-81232011000700002>. Acesso em: 20 jan. 2017.

63 ALBUQUERQUE SILVA DE OLIVEIRA, A; CALAZANS VILLAPOUCA, K.; BARROSO, W. "Perspectivas epistemológicas da bioética brasileira a partir da teoria de Thomas Khun". *Revista Brasileira de Bioética*, Brasília, v. 1, n. 4, 2005, p.363-385.

64 SEGRE, M.; COHEN, C. *Bioética*. 2. ed. Edusp, São Paulo, 1999.

o sujeito constrói sua norma de forma lógica. O ponto central é o posicionamento individual perante os conflitos éticos, considerando que cada sujeito, com suas peculiaridades, adotará um posicionamento diante das questões bioéticas. Há de se enfatizar, também, que o princípio fundamental da ética é o respeito ao ser humano, este um ser autônomo e apto a atuar socialmente, ou seja, no âmbito da relação entre a ética pessoal e a social, devem-se considerar as emanações éticas de cada sujeito, para ajustá-las à necessidade de coexistência humana. Em suma, por meio da autonomia o indivíduo pode se libertar das amarras do que lhe é imposto como algo moral ou ético e refletir, por si mesmo, sobre as diversas situações.

A Escola da Bioética de Intervenção⁶⁵, de cunho utilitarista consequencialista, repousa sobre uma teoria voltada à realidade social e econômica do Brasil, bem como os problemas nas áreas da saúde e da biotecnologia inseridas neste cenário. Para tanto, Volney Garrafa e Dora Porto definem, preliminarmente, a noção de bioética das situações emergentes (conflitos advindos do desenvolvimento tecnológico) e bioética das situações persistentes (questões que persistem nos debates éticos, como aborto, eutanásia, alocação de recursos sanitários, discriminação e exclusão). A Bioética da Intervenção abarca as situações persistentes, voltando-se para uma visão crítica e a uma postura de intervenção direta na realidade, enfatizando a responsabilidade do Estado neste processo. A partir da constatação teórica do principalismo para lidar com macro-problemas, propõe o aprofundamento do estudo das questões sanitárias e sociais pela bioética, condizentes com a realidade própria dos países periféricos e, em especial, do Brasil.

A terceira delas, denominada Escola da Bioética da Proteção, foi construída por Fermin Roland Schramm e Miguel Kottow⁶⁶ fundando-se, também, em ideias utilitaristas/welfaristas. Partindo do pressuposto de que a saúde é fator essencial para a qualidade de vida e para o desenvolvimento das potencialidades pessoais, desenvolve sua teoria sob a ótica da responsabilidade pública, fundando-se na proteção aos necessitados, além de proteger a integridade física e patrimonial de seus cidadãos e de garantir a todos a qualidade de vida, o respeito aos seus direitos fundamentais e à autonomia individual. A proposta volta-se, também, para a necessidade de se analisar e solucionar os dilemas na área da saúde pública.

Márcio Fabris dos Anjos⁶⁷ desenvolveu a Escola da Bioética da Teologia da Libertação, cuja tese principal repousa na existência de uma mística que permeia a Bioética, ou seja, os ideais, projeções utópicas e esperanças dos teóricos que sustentam esta área do conhecimento. Percebe, assim, o enlace da teologia com a bioética, da religião com a ciência, no sentido de se realizar um intercâmbio de ideias em prol de uma sociedade mais justa e solidária, contra os discursos fechados, em prol da libertação diante das desigualdades. Para o autor, a utilização do poder de Deus ou do discurso religioso em Bioética é essencial para a percepção e a compreensão das desigualdades, a partir das vozes dos pobres, sujeitos que se encontram em posição de maior vulnerabilidade na sociedade. Este cenário relaciona-se com a dimensão macrosocial da Bioética, ou seja, com questões que envolvem os organismos políticos e os recursos da área da saúde.

A Escola da Bioética Feminista e Antirracista tem por representante a bioeticista Fátima Oliveira⁶⁸. A ênfase da escola é na necessidade de uma tomada de posição, assim como ações concretas, no sentido de se extirpar a discriminação racial e de gênero no País. Este papel é, também, da Bioética. Para a autora, as mulheres e os negros são

65 GARRAFA, V; PORTO, D. "A influência da reforma sanitária na construção das bioéticas brasileiras". *Ciência & Saúde Coletiva*, Rio de Janeiro, v. 16, n. 1, 2011, p. 722. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1413-81232011000700002>. Acesso em: 20 jan. 2017.

66 ROLAND SCHRAMM F. "Proteger os vulnerados e não intervir aonde não se deve". *Revista Brasileira de Bioética*, Brasília, v. 3, n. 3, 2007, p. 401-413.

67 FABRI ANJOS, M. "Bioética nas desigualdades sociais", em VV.AA. (GARRAFA, V; IBIAPINA FERREIRA COSTA, S. coord.), *A bioética no século XXI*. UNB, Brasília, 2000. p. 49-65.

68 OLIVEIRA, F. "Feminismo, raça/etnia, pobreza e bioética: a busca da justiça de gênero, antirracista e de classe", em VV.AA. (GARRAFA, V.; PESSINI, L. coord.), *Bioética: poder e injustiça*. São Paulo: Loyola, 2003.

representantes de grupos em situação de vulnerabilidade no que tange ao acesso aos bens da vida. Neste sentido, destaca a fundamental atuação do Estado na superação da fragilidade pessoal e coletiva.

A sexta escola, denominada Escola da Bioética Crítica de Inspiração Feminista, despontou com os estudos de Débora Diniz e Dirce Guilhem⁶⁹. No cenário brasileiro, ecoou como uma resposta às questões éticas inerentes à saúde e ao papel da mulher na sociedade, abordando, em especial, o fato de que a construção social do papel feminino pode levar a distorções quanto à autonomia no momento de tomada de decisões. Como exemplo, as autoras levam à reflexão sobre a quase obrigação de que todas as mulheres, no contexto social, gerem filhos – a isso dão o nome de vulnerabilidade moral da mulher. Constitui o intuito desta vertente da Bioética, portanto, a defesa de princípios compensatórios da vulnerabilidade social e da desigualdade da mulher no cenário social brasileiro.

Pois bem. Vistas as noções históricas que conduzem ao cenário desta pesquisa, cabe, então, reafirmar a importância de imaginar uma ética filosófica comum à Bioética e ao Biodireito, que possa servir de alternativa ao utilitarismo, a partir da reafirmação no próprio seio da Bioética, deste segmento de cunho social, politizado, tendo por base o princípio da justiça e reunindo os fundamentos e os consensos mínimos de cada escola, de maneira a constituir um só corpo, com fulcro nas ideias do capability approach. Mesmo porque os fundamentos de cada escola, bem como os consensos mínimos que as unem, são plenamente compatíveis com o capability approach, ressalvada a necessidade de um caminho alternativo às aplicações de fundo utilitarista. Desta forma, mantendo a necessária interdisciplinaridade com o Direito (Biodireito), políticas públicas voltadas à saúde podem ser estipuladas de forma a corrigir os excessos utilitaristas, tanto no que diz respeito aos preceitos éticos como, também, os jurídicos no âmbito de tais políticas.

Contudo, ainda há um aspecto que deve ser considerado para fins de reflexão sobre a Bioética Social. Seria possível o argumento de que uma Bioética focada essencialmente no princípio da justiça (em detrimento dos outros que regem a Bioética tradicional, quais sejam beneficência e autonomia), levaria a um clientelismo demagógico⁷⁰. É preciso pontuar que não se pretende valorizar mais um princípio em relação aos outros, mas sim levar à reflexão acerca de uma Bioética plural, que possa romper a hegemonia e, como propõe Oliveira⁷¹ assumir o papel de “sublevação de formas de opressão social que dificultam ou impedem a maioria dos projetos coletivos”.

Por mais que os princípios bioéticos – beneficência, autonomia e justiça – devam ser considerados em conjunto, o fato é que o conceito de justiça deve se adequar às necessidades sociais de cada realidade em específico. Ora, nos países com alto grau de desigualdade e pobreza, se as pessoas consideradas vulneráveis não têm acesso equânime à saúde (muitas vezes, sequer têm acesso), como poderão estar inseridas nos contextos da autonomia e beneficência? O princípio da justiça, então, não seria preceito sine qua non para que se possam ser atrelados os outros dois princípios? Certamente, parece coerente que um segmento social da Bioética se apoie, a priori, no princípio da justiça, para que os outros possam com este se alinhar. Ademais, este princípio é um dos pilares do próprio Direito/Biodireito. Nada mais lógico que seja o preceito norteador das ações de ordem ético-jurídicas que permeiam as políticas públicas em saúde, em alinhamento com as liberdades substantivas como instrumentos de correção dos excessos de uma ética utilitarista aplicada a tais políticas.

69 DINIZ, D.; GUILHEM, D. “Bioética feminista: o regate do conceito de vulnerabilidade”. *Revista Bioética*, Brasília, v. 7, n. 2, 2000, p. 3-7.

70 DE PAULO BARRETO, V. *O fetiche dos direitos humanos e outros temas*. 2. ed. Livraria do Advogado, Porto Alegre, 2013, p. 372.

71 DE JESUS OLIVEIRA, M; MOHAMED RODWAN OMAR OSMAN, E. “Pluralismo bioético: contribuições latino-americanas para uma bioética em perspectiva decolonial”. *Revista Bioética*. Brasília, v. 25, n. 1, 2017, p. 52-60.

5 CONCLUSÃO

Na medida em que a sociedade se torna mais plural, novas maneiras de pensar devem ser propostas para buscar soluções para os mais diversos problemas que possam advir, sempre com o intuito de se concretizar os direitos do homem, tanto mais o direito à vida e à saúde, condições *sine qua non* para o exercício de qualquer outro direito.

Contudo, não somente no Brasil, as políticas públicas não tem sido capazes de ampliar o acesso da população – em especial, a mais pobre – aos serviços de saúde, menos ainda, de qualidade. E isso se deve, em parte, a ações utilitaristas que só levam em consideração o resultado final, a generalidade, deixando de planejar mecanismos de atendimento às individualidades, sob o pretexto da incapacidade orçamentária do poder público.

Claro que as políticas públicas de cunho consequencialista são necessárias para se atingir um grande número de pessoas. Não há dúvidas ou quaisquer problemas quanto a isso. Contudo, uma ética filosófica pautada no ideário de Armatya Sen – o das capacidades e funcionamentos (*capability approach*), pode servir de alternativa para os pontos falhos das ações utilitaristas, de forma a preservar as liberdades substantivas dos sujeitos sociais, oportunizando-lhes o direito ao pleno desenvolvimento. É possível conciliar o individual e o social, basta que haja atenção às necessidades humanas e disposição na realização da mudança.

Nesta esfera, é preciso imaginar tal transformação a partir da transdisciplinaridade entre Bioética e Direito para fins de orientação e avaliação das políticas públicas em saúde no Brasil. Nada mais coerente, então, que estas duas áreas do conhecimento estejam fundadas em uma ética filosófica comum – *capability approach* – apta a orientar normas que viabilizem o atendimento às necessidades sociais e individuais no setor da saúde pública, de forma a garantir a efetivação do direito ao desenvolvimento humano em todas as suas esferas.

REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

ALBUQUERQUE SILVA DE OLIVEIRA, A; CALAZANS VILLOPOUCA, K.; BARROSO, W. "Perspectivas epistemológicas da bioética brasileira a partir da teoria de Thomas Khun". *Revista Brasileira de Bioética*, Brasília, v. 1, n. 4, 2005, p.363-385.

BATISTELLA, C. "O território e o processo saúde-doença", em VV.AA., *Coleção educação profissional e docência em saúde: a formação e o trabalho do agente comunitário de saúde*. Disponível em: <http://www.epsjv.fiocruz.br/pdts/index.php?livro_id=6&area_id=2&capitulo_id=14&autor_id=&arquivo=ver_conteudo_2>. Acesso em: 06 jun. 2017.

BRASIL. *Constituição da República Federativa do Brasil de 1988*. Disponível em: <http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/constituicao/constituicaocompilado.htm>. Acesso em: 06 jun. 2017.

CISCATI, R.; BUSCATO, M. "Cracolândia: internar à força resolve?" *Época*. Disponível em: <<http://epoca.globo.com/saude/check-up/noticia/2017/06/cracolandia-internar-forca-resolve.html>>. Acesso em: 14 jun. 2017.

DE JESUS OLIVEIRA, M; MOHAMED RODWAN OMAR OSMAN, E. "Pluralismo bioético: contribuições latino-americanas para uma bioética em perspectiva decolonial". *Revista Bioética*. Brasília, v. 25, n. 1, 2017, p. 52-60.

DE PAUL BARCHIFONTAINE; C., PESSINI, L. *Bioética: alguns desafios*. Edições Loyola, São Paulo, 2001, p. 347.

DE PAULO BARRETO, V. *O fetiche dos direitos humanos e outros temas*. 2. ed. Livraria do Advogado, Porto Alegre, 2013, p. 372.

DE SOUSA SANTOS, B. *A crítica da razão indolente: contra o desperdício da experiência para um novo senso comum: a ciência, o direito e a política na transição paradigmática*. 4. ed. Cortez, São Paulo, 2002, p. 415.

DINIZ, D.; GUILHEM, D. "Bioética feminista: o regate do conceito de vulnerabilidade". *Revista Bioética*, Brasília, v. 7, n. 2, 2000, p. 3-7.

DWORKIN, R. *A raposa e o porco espinho: justiça e valor*. Trad. Marcelo Brandão Cipolla. WMF Martins Fontes, São Paulo, 2014, p.735.

DWORKIN, R. *A virtude soberana: a teoria e a prática da igualdade*. São Paulo: WMF Martins Fontes, 2016, p. 568.

FABRI ANJOS, M. "Bioética nas desigualdades sociais", em VV.AA. (GARRAFA, V; IBIAPINA FERREIRA COSTA, S. coord.), *A bioética no século XXI*. UNB, Brasília, 2000. p. 158.

FARIA, Geralda Magella. "O direito como sistema autopoietico na evolução jurídica da matriz teórica de Gunther Teubner". *Amicus Curiae*, UNESC, v. 7, n. 7, p. 1-19, 2010.

FELIPE PERSSON, L. "A social democracia e o welfare state". *Conversas e controvérsias*, Porto Alegre, v. 1, n. 1, 2010, p. 90-104.

FOLLONI, A; GIRONDA CABRERA, M. "Relações entre o direito e o ambiente social em Niklas Luhmann e Gunther Teubner". *Universitas JUS*, Brasília, v. 26, n. 2, 2015, p. 74.

G1. "Secretaria Municipal de Saúde de BH muda orientação para vacinação de idosos contra febre amarela: a partir de agora, eles serão avaliados por profissional no posto de saúde". Disponível em: < <https://g1.globo.com/mg/minas-gerais/noticia/secretaria-municipal-de-saude-de-bh-muda-orientacao-para-vacinacao-de-idosos-contr-febre-amarela.ghtml> >. Acesso em: 11 mar. 2018.

GARRAFA, V. "Da bioética de princípios a uma bioética interventiva". *Revista Bioética*, Brasília, v. 13, n. 1, 2005, p. 125-132.

GARRAFA, V; PORTO, D. "A influência da reforma sanitária na construção das bioéticas brasileiras". *Ciência & Saúde Coletiva*, Rio de Janeiro, v. 16, n. 1, 2011. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1413-81232011000700002>. Acesso em: 20 jan. 2017.

HELENA MICHEL, M. *Metodologia e pesquisa científica em ciências sociais*. 3. ed. Atlas, São Paulo, 2008, p. 138.

JEAN ARNAUD, A. *Dicionário Enciclopédico de Teoria e Sociologia do Direito*. Rio de Janeiro: Renovar, 1999.

JOSÉ RODRIGUES LEMOS, F.; NEVES PINTO, G. "Uma abordagem compreensiva do individualismo". *Quaestio Iuris*. v.09, n. 01, Rio de Janeiro, 2016, p. 305-306.

LUHMANN, N. *La sociedad de la sociedad*. Trad. Javier Torres Nafarrete. Mexico: Herder, 2007, p. 43.

MANGABEIRA UNGER, R. *O direito e o futuro da democracia*. Trad. Caio Farah Rodrigues, Marcio Soares Grandchamp. Boitempo, São Paulo, 2004, p. 236.

MARIA LEAL DE MEIRELLES, J. "Bioética e biodireito", em VV.AA. (HELENA BARBOZA, H.; DE PAULO BARRETO coord.), *Temas de biodireito e bioética*. Rio de Janeiro: Renovar, 2001, p. 85-97.

OLIVEIRA, F. "Feminismo, raça/etnia, pobreza e bioética: a busca da justiça de gênero, antirracista e de classe", em VV.AA. (GARRAFA, V.; PESSINI, L. coord.), *Bioética: poder e injustiça*. São Paulo: Loyola, 2003, p. 345-363.

ROLAND SCHRAMM F. "Proteger os vulnerados e não intervir aonde não se deve". *Revista Brasileira de Bioética*, Brasília, v. 3, n. 3, 2007, p. 401-413.

SEGRE, M; COHEN, C. *Bioética*. 2. ed. Edusp, São Paulo, 1999.

SÉGUIN, E. *Biodireito*. 4. ed. rev. e atual. Editora Lumen Juris, Rio de Janeiro, 2005, p. 355.

SEN, A. *A ideia de justiça*. Trad. Denise Bottmann, Ricardo Doninelli Mendes. Companhia das Letras, São Paulo, 2011, p.492.

SEN, A. *Desenvolvimento como liberdade*. Trad. Laura Teixeira Motta. Companhia das Letras, São Paulo, 2010, p. 461.

SEN, A. *Desigualdade reexaminada*. Editora Record, Rio de Janeiro, 2012, p. 301.

SOUZA LIEDKE, M. *A bioética e o biodireito enquanto sistemas autopoieticos*. JURIS, Rio Grande, v. 14, 2009, p. 116.